Vie Affective et Sexuelle

CET ARTICLE A ÉTÉ RÉDIGÉ PAR

Catherine CUNAT (Aide Médico-Psychologique au PEP 71) et Maeva CORNU (Psychologue au PEP 71)
Elles travaillent en collaboration sur les questions de Vie Affective et Sexuelle lors de séances individuelles et en groupe, dans le cadre d'accompagnement des jeunes auprès de structures mais aussi lors de sensibilisations auprès des aidants familiaux et de différents partenaires

Avoir une vie relationnelle, affective et sexuelle satisfaisante constitue un droit fondamental, un facteur d'épanouissement et de bien-être, partie intégrante d'une bonne qualité de vie.
Cela nous concerne tous, porteur d'un handicap ou non. Selon l'OMS, la santé sexuelle est un état de bien-être physique mental et social dans le domaine de la sexualité.

La Vie Affective et Sexuelle, un droit fondamental

En France, la loi de 2005 reconnaît aux personnes en situation de handicap le droit au respect de leur vie privée et à l'exercice de leur autonomie, y compris dans le domaine de la sexualité.

De plus, la loi du 5 mars 2007 réformant la protection des majeurs vulnérables attribue aux accompagnants et au tuteur un devoir de conseil et de protection très encadré; ainsi ils ne peuvent pas intervenir dans le choix des relations de la personne protégée. Toutefois, le cadre légal est assez flou mais

la loi reste la même pour tous. La loi cherche surtout à protéger et non à interdire, c'est principalement sur la notion de consentement qu'il faut s'attarder. Un droit à l'information sur la liberté sexuelle reste primordial obligatoire pour tous les établissements sociaux et médico-sociaux (article L.6121-6 3° du code de la santé publique et article L.312-16 du code de l'éducation).

Mais qu'en est-il réellement quand le handicap est présent et plus particulièrement avec un trouble du spectre de l'autisme ? Leur vie affective et sexuelle sera alors dépendante du niveau de déficience mais surtout du degré de sévérité des troubles autistiques. Il est alors important de proposer une éducation en matière de vie affective et sexuelle spécifique aux troubles du spectre de l'autisme et personnalisée.

Autisme et VAS : quelles spécificités ?

Le rapport à l'affectivité et à la sexualité diffère d'une personne à l'autre, y compris pour les personnes en situation de handicap. De fait, il apparaît important de ne pas projeter ses propres représentations dans l'accompagnement de la vie affective d'une personne autiste. L'affectivité et la sexualité peuvent s'exprimer de manières très diverses, voire par des comportements considérés comme hors normes impliquant ouverture d'esprit et bienveillance de la part des professionnels pour veiller à ce que la personne ne se mette ni en danger, ni en marge des règles sociétales.

L'important est de ne pas rigidifier les comportements et sentiments afin de laisser une marge d'adaptation aux besoins spécifiques de chacun. En effet, une personne autiste n'aura peut-être pas une sexualité génitale comme nous pouvons l'imaginer par exemple, mais ce sera sa sexualité, qui doit lui être épanouissante car c'est avant tout ce qui est recherché lors d'un comportement sexuel. Il n'y a pas de règles générales en ce qui concerne l'expression de la vie affective et sexuelle des personnes autistes; celle-ci peut par exemple s'exprimer sans lien avec l'autre et être auto-centrée.

Communication et habiletés sociales

L'autisme est un trouble qui affecte les aptitudes en matière de communication ainsi que le plan social et qui limite alors la capacité d'une personne à détecter les signaux affectifs et sociaux. De fait, avec ou sans déficience, la vie affective et sexuelle d'une personne autiste peut être bouleversée car en matière de relations amoureuses, le décodage des émotions et la compréhension de l'état mental et émotionnel de l'autre sont fondamentaux. La sexualité est avant tout une affaire de communication, avec soi-même, (qui suis-je ? Les transformations corporelles de la puberté, être en relation avec soi lors de la masturbation), mais aussi avec l'autre.

Les normes sociales régissent la plupart des aspects de nos vies mais en termes de relations affectives et sexuelles ce sont principalement des règles implicites qui orientent notre comportement. Même sans déficience, une personne autiste peut avoir des difficultés à ajuster son comportement à celui de l'autre car elle ne parviendra pas facilement à décoder les messages implicites qu'il lui sont envoyés. Ainsi comment comprendre facilement qu'une personne nous sourit pour nous draguer ou qu'il s'agit d'un sourire pour nous saluer ? De plus, il n'est pas rare que les personnes autistes aient des difficultés avec les concepts d'espace public et privé compte tenu de leur faible connaissance en matière d'interactions sociales, elles sont alors plus sujettes aux comportements inappropriés comme la masturbation ou le manque d'inhibition en public.

Les comportements sexuels jugés comme inappropriés ou déviants qui peuvent apparaitre sont souvent liés principalement aux difficultés pour apprendre et comprendre les règles implicites de l'interaction sociale ce qui peut parfois accentuer leur vulnérabilité. De même que les difficultés dans la communication et les interactions sociales ainsi que les comportements répétitifs et restreints formant la dyade autistique altèrent du fait de leur présence la vie sociale en générale. En effet, les intérêts restreints peuvent empêcher la personne autiste à aller vers les autres ou seulement par le biais de cet intérêt restreint ce qui n'est pas toujours adapté dans la relation. L'altération de la communication entrave la possibilité de verbaliser sur ses désirs et ses choix, ce qui a alors des répercussions d'autant plus importante sur la vie affective et sexuelle.

Les particularités cognitives et sensorielles des personnes autistes

Les troubles de l'autisme s'accompagnent aussi souvent de particularités sensorielles, qui peuvent complexifier la vie affective et sexuelle. Certaines personnes peuvent ainsi souffrir d'hypersensibilité tactile, rendant les stimuli physiques désagréables, voire même douloureux ; pour d'autres une hyposensibilité est présente et amène à un besoin accru d'informations sensorielles afin de se sentir à l'aise et d'obtenir satisfaction. Ces deux conditions vont alors engendrer des perturbations au niveau de la sexualité et des relations. Comment avoir un petit ami si je ne supporte pas qu'il me touche même la main ? Comment obtenir une masturbation efficace sans se blesser si je ne ressens pas la pression exercée ? Toutes ces questions intimes et bien d'autres sont alors au centre des préoccupations de la vie affective et sexuelle des personnes présentant un TSA.

L'éducation à la sexualité

L'importance d'un projet d'éducation à la sexualité

Toutefois, les personnes présentant un autisme peuvent vivre en institution, à domicile, seule ou avec des aidants. Qu'en est-il alors de leur sexualité dans ses différents contextes ?

L'important est avant tout le respect de l'intimité. Il faut s'assurer que la personne autiste est consentante pour évoquer sa vie personnelle. Car si le handicap lui-même peut restreindre l'accès au corps, et à l'autonomie sexuelle, le manque de connaissances et de formation des professionnels, l'inadaptation du cadre institutionnel ou encore le désarroi des familles face à certains comportements, sont autant d'obstacles à une avancée vers l'autonomie sexuelle, affective et relationnelle des personnes en situation de handicap. La sexualité mais plus encore la vie affective des personnes présentant un handicap reste bien souvent un tabou. Au nom de la vulnérabilité des personnes en situation de handicap, il peut y avoir une tendance à fixer des interdits très généraux et restrictifs. C'est pourquoi, une éducation spécifique à la vie affective et sexuelle doit se penser pour les personnes présentant un TSA.

Nous ne pouvons pas attendre d'une personne autiste une vie affective et sexuelle sans déviance ni risque si nous ne lui avons pas appris les codes et règles dont elle va avoir besoin. Sans information et sans code de référence, les personnes autistes ne peuvent pas s'adapter, ils ont alors besoin d'aide de la part des professionnels ou de leur famille pour les soutenir dans leur liberté à la sexualité.

L'éducation à la vie affective et sexuelle doit être adaptée aux particularités de fonctionnement autistique et au niveau de compréhension de la personne, qui doit demeurer le premier acteur de sa vie affective, relationnelle et sexuelle. Il n'existe pas de solution unique et seule l'écoute de leurs besoins et désirs ainsi que l'observation de leurs comportements peut conduire sur des réponses adaptées au cas par cas. La loi fixe une obligation de dispenser une information et une éducation à la sexualité pour les établissements médico-sociaux accueillant des personnes en situations de handicap. Les professionnels qui transmettent ses informations doivent également être formés avant de débuter tout apprentissage. Il peut parfois être nécessaire de demander un relais à d'autres institutions ou partenaires.

Un projet d'éducation à la sexualité adapté à la personne

Cette éducation se doit d'être spécifique à l'autisme et individualisée à la personne, et repose alors sur les outils que la personne autiste comprend et affectionne, pour les plus déficitaires, cela peut passer par de la manipulation d'images, de poupées, d'objets etc. Il est alors important de s'adapter au niveau de compréhension et aux capacités cognitives afin de transmettre les informations utiles. Cette éducation à la sexualité et la transmission d'informations sont des étapes importantes pour s'assurer que les personnes TSA vivent par la suite des expériences sexuelles et relationnelles satisfaisantes. Si le but premier de la transmission d'informations est leur épanouissement, ~~cela~~ il est tout aussi important de les protéger, des violences sexuelles par exemple, leur apprendre à dire non, demander de l'aide mais aussi reconnaitre quand leur comportement devient abusif auprès de leurs pairs.

Un apprentissage à la sexualité avec des outils individualisés

L'apprentissage à la vie affective et sexuelle doit se penser comme un apprentissage spécifique que l'on mettrait en place au quotidien, comme pour la douche, l'essuyage aux toilettes ou encore pour faire ses lacets en veillant toujours au respect de l'intimité.

Ainsi, il est possible de réaliser des chainages pour apprendre à se masturber, à mettre un préservatif etc. Réaliser des exercices de tris pour connaitre les différentes parties du corps, apprendre les signes verbaux et non verbaux qui montrent qu'une personne veut nous parler en s'appuyant sur des supports visuels etc.

Tout est possible à enseigner, il faut alors faire preuve d'imagination et de créativité pour trouver les outils qui permettront d'être compris. Car le défi est bien là, trouver les outils et la façon d'apprendre selon les capacités de la personne autiste. Le vocabulaire employé est alors très important car il doit refléter ce que comprend la personne autiste et non les termes parfois plus couramment employés. Il faut parfois passer par un intérêt restreint pour pouvoir intéresser et apprendre à une personne autiste.

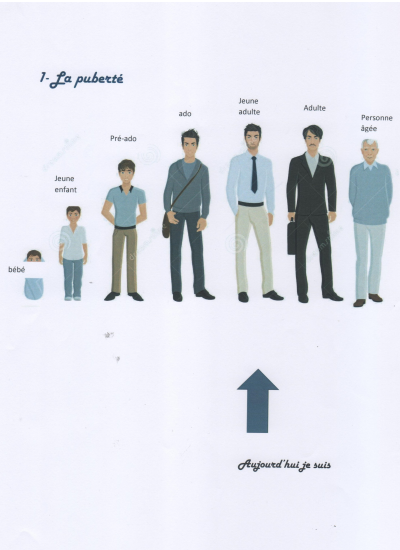
Réaliser cet apprentissage spécifique doit se préparer en amont, en se demandant si la personne autiste à des attentes ou demandes particulières Si elle ne peut pas les formuler il est alors important de s'appuyer sur les demandes de la famille mais aussi repenser aux informations qui lui seront utiles : doit-elle connaitre les différentes étapes de la puberté pour diminuer son angoisse ? A-t-elle besoin de connaitre les différents lieux où elle peut se masturber ? Doit-elle connaitre tous les lieux où acheter un préservatif ?

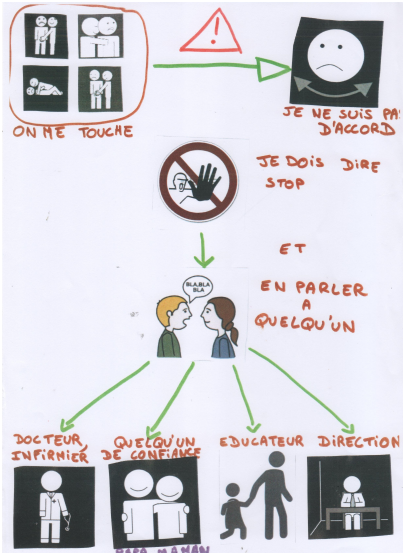
L'apprentissage doit se penser de manière individualisée et il faut respecter les résistances et le niveau de compréhension mais surtout le niveau de maturité psycho-affective.

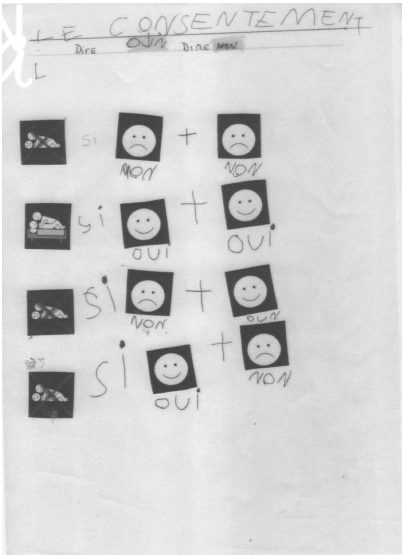
Nous avons construit avec les personnes autistes accueillies, des fiches sous forme de livret qui les accompagne ; propre à leurs besoins en matière de vie affective et sexuelle. Chaque jeune, peu importe le degré de déficience a pu bénéficier de séances spécifiques centrées sur le thème de la vie affective et sexuelle.

Ainsi, des outils différents ont été utilisés (informatique, dessin, collage d'images de magazine...) respectant les besoins de chacun. Les thèmes abordés ont été décidés en amont, soit par le recueil des demandes du jeune, des demandes de sa famille ou des constats de l'équipe pluridisciplinaire notamment sur les règles de vie en collectivité en matière d'intimité. Ces séances structurées ont permis aux jeunes de mieux se connaitre, se respecter mais aussi respecter les autres. Il est important de souligner toutefois que de simples séances ne suffisent pas lorsque des situations problèmes apparaissent. Dans un souci de généralisation il est important que les règles soient également réexpliquées au quotidien.

De plus, cet apprentissage demande beaucoup de temps, il faut réaliser divers exercices (tris, séquences visuelles, jeux...) pour s'assurer de la compréhension. Les livrets créés avec les jeunes sont un outil qui leur est propre et il est bien sûr évolutif au fil des besoins. Ainsi, pour les plus jeunes après avoir abordé la puberté, l'hygiène, le consentement qui sont des thèmes généraux, une pause peut être effectuée afin de reprendre par la suite les relations sexuelles par exemple. Malgré la transmission d'informations personnalisées, des problématiques peuvent subsister, parfois dues aux caractéristiques de l'autisme, tel que le défaut de généralisation par exemple. Dans ce cas-là, un rappel des règles peut être nécessaire dans un contexte concret du quotidien.







Ainsi, une éducation spécialisée en matière de vie affective et sexuelle est possible chez les personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme. A tout âge, avoir de l'information est essentiel pour mieux se connaitre et vivre avec les autres, aucun texte juridique ne reconnait explicitement le droit à une vie amoureuse et sexuelle mais c'est une liberté fondamentale.

Pour terminer cet article, nous citerons Bruno PY (juriste en droit pénal et médical)

« Nul n'a un droit à la sexualité, chacun à droit à développer une sexualité. »

UN SITE OFFICIEL

Pour accompagner et informer les personnes en situation de handicap, un membre de la famille, un ami, un accompagnant ou un professionnel sur les questions de la vie affective et sexuelle, il existe un site de référence :

https://vas-handicap.fr/

LES FORMATIONS DES CRA

Les Centres Ressources Autisme proposent des formations sur le parcours de la vie adulte et plus précisément sur la Vie Affective et Sexuelle dont voici une sélection :

- Vie affective et sexuelle: mieux comprendre, mieux prendre en compte, CRA Bourgogne
- Vie affective et sexuelle, CRA Midi Pyrénées
- Puberté, vie affective et sexualité, CRA Nord Pas de Calais
- Vie affective et sexuelle d'une personne avec TSA, CRA Normandie Seine Eure
- Accompagnement à la vie affective et sexuelle des personnes TSA, CRA Poitou-Charentes

Consulter les catalogues de formation des CRA

VIDEOS

Isabelle Hénault est sexologue et psychologue, Directrice de la Clinique Autisme et Asperger de Montréal.

QUELQUES RESSOURCES

Article sur les violences sexuelles de notre rubrique « Paroles de » rédigé par l'AFFA et le Dr David Gourion

Guide de survie pour personne non autiste vivant avec une personne autiste par l'AFFA, Septembre 2019

VAS et Autisme : Sélection de ressources documentaires, CRA Bourgogne, Janvier 2018

La sexualité des personnes adultes ayant un trouble du spectre autistique : mieux comprendre pour mieux aider – Mémoire pour la maitrise en sexologie, Anne-Marie Bernard, 2018

Portrait des comportements sexuels chez les personnes présentant une déficience intellectuelle (di) ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA) : pour une meilleure compréhension – Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme du Québec

Mes amours – Revue de littérature par l'Université Lumière Lyon 2 en partenariat avec Trisomie 21 France, le CRDITED, le CHU de Saint Etienne, la Firah et le CeRHeS.
Prospection et analyse documentaire autour de travaux de recherche et présentation d'outils et méthodes sur les questions d'information, d'éducation et d'accompagnement à la vie amoureuse et sexuelle pour des personnes adultes ayant une déficience intellectuelle.

Mémoire de maîtrise-Sexologie : La sexualité des personnes adultes ayant un trouble du spectre autistique : mieux comprendre pour mieux aider – BERNARD, Anne-Marie, Montréal : Université du Québec, 2018

Dossier technique : vie affective et sexuelles des personnes vivant avec un handicap mental – IRESP de Bourgogne, 2012

Le service de guidance périnatale et parentale pour personnes en situation de handicap (SAPPH), un dispositif parisien unique en France – Handicap.paris.fr

Sexualités, autonomie et handicaps : freins et perspectives – Actes de colloque, 2018

Stratégie nationale de santé sexuelle 2017-2030 – Ministère de la Santé

« Sexclus » – Webdocumentaire de la promotion 2018 du Master Journalisme de Sciences-Po Rennes
Le webdocumentaire « Sexclus », fruit d'une enquête menée par la promotion 2018 du Master journalisme de Sciences-Po Rennes auprès de prisonniers, personnes handicapées, sans-abri, usagers d'hôpital psychiatrique et résidents d'Ehpad, etc. « Leur sexualité est empêchée, mais la société regarde ailleurs. » Témoignages de ces exclus du sexe.

Handicaps et sexualité – Dossier en ligne réalisé par le CRIPS Ile de France
La sexualité des personnes en situation de handicap est un sujet encore tabou, qui soulève de nombreuses questions voire des réticences dans la société en général, mais aussi dans l'entourage des personnes concernées ou chez les professionnels.

QUELQUES OUTILS

Ressources thématiques sur l'éducation à la sexualité sur le site Eduscol

Handicap et alors ? Des outils pour parler de la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap – Le planning familial

Keskesex, un jeu de l'oie pour parler sexualité – Handicap-job.com

Mes amours – Projet mis en œuvre par L'Université Lyon II, en partenariat avec Trisomie 21 France et le Centre Ressources Handicaps et Sexualités (CeRHeS) avec l'appui de la Firah
Les éléments attachés à ce livret constituent les outils d'un dispositif interactif d'information et de formation sur la sexualité. Il a été conçu avec et pour des personnes adultes ayant une déficience intellectuelle. Cependant, il peut être utilisé avec des enfants, des adolescents ou des adultes en situation de handicap ou non ; sous réserve d'adaptations qui sont à réaliser par les animateurs souhaitant faire usage des supports mis à disposition. Le livret est aussi disponible en FALC.

INSCRIVEZ-VOUS À NOTRE NEWSLETTER

S'INSCRIRE

SUIVEZ L'ACTUALITÉ DU GNCRA

GNCRA

EN SAVOIR PLUS
FORMATION
ACTUALITÉS DU GN
LE PROJET DOCAUTISME
MARCHÉS PUBLICS & AAP

UNE QUESTION ?

GLOSSAIRE
NOUS CONTACTER
MENTIONS LÉGALES

CRA

EN SAVOIR PLUS
CARTE DES CRA
ÉVÉNEMENTS
FORMATIONS
LES CRA RECRUTENT !

ESPACE PRESSE

GNCRA © — Octobre 2018